

DeciCare: thuiszorg zonder grenzen?

Corrie Becude en Marianne Smits

VVKV congres: Waar ligt de grens?

19 maart 2009

Het doel van deze presentatie is: laten zien wat de mogelijkheden zijn van verpleegkundige zorg aan kinderen in de thuissituatie, en hoe deze zorg op een verantwoorde manier tot stand komt.

In deze presentatie willen we veel verschillende onderwerpen aansnijden, die we tegenkomen in ons werk als kinderverpleegkundige van de specialistische kinderthuiszorgorganisatie DeciCare.

We willen enerzijds ingaan op het motto van dit VVKV congres:

Waar ligt de grens?

Maar we willen ook ingaan op het thema waar deze presentatie onder valt:

Therapie thuis en in het ziekenhuis: waarbij wij ons richten op de thuissituatie.

De punten die we achtereenvolgens willen benoemen zijn:

Ontstaan van DeciCare

Hoe ziet de zorg eruit?

Het dossier

Hoe kan DeciCare ingeschakeld worden?

Handhaving kwaliteit

Deskundigheidsbevordering

Samenvatting

Ontstaan van DeciCare.

Het is inmiddels bijna 9 jaar geleden dat een initiatief van een collega op de afdeling neonatologie van het RdGG in Delft - Desiree Liem – leidde tot de start van DeciCare. Een droom van haar werd werkelijkheid; het was nu mogelijk om kinderen vanuit de veilige ziekenhuis omgeving thuis verder te begeleiden.

Vanaf het eerste uur ben ik bij de organisatie betrokken.

Een organisatie die als uitgangspunt heeft dat het kind centraal staat.

We startten met 3 kinderen; eentje met het Pierre Robin syndroom die met sonde-voeding en monitorbewaking naar huis mocht nadat de ouders een reanimatie-cursus hadden gevolgd.

2 ex-prematuuren, ook met sondevoeding, zuurstof toediening en monitorbewaking.

Het was geweldig om deze ouders gaandeweg vertrouwd te leren maken hoe ze in de thuissituatie deze verpleegkundige zorg konden integreren. Mede doordat wij 24 uur per dag bereikbaar zijn voor vragen en overleg leerden ze met vallen en opstaan omgaan met de beperkingen, zorgen en onzekerheden die een dergelijke situatie onvermijdelijk met zich meebrengt. Door de laagdrempelige organisatie konden de ouders hun problemen en zorgen direct delen met een deskundige. Indien dat noodzakelijk was, speelde zij dat weer door naar de verantwoordelijke artsen.

Korte lijnen dus, een of twee verpleegkundigen die aan huis kwamen. Na ontslag uit het ziekenhuis was dat vrijwel dagelijks of meerdere keren per dag.

Want ga er maar eens aan staan; het vergt enorm veel energie en doorzettingsvermogen om de complexe zorg te kunnen (blijven) bieden. Immers, naast zorgverlener moet je toch vooral ook vader en moeder kunnen zijn en lekker kunnen knuffelen met je kind. Verder zijn er dan ook nog vaak andere kinderen die aandacht vragen, moet er brood op de plank komen en gaat het sociale leven ook gewoon door, zoals de vader van Joya ook zo duidelijk weergeeft.

Kortom: er is een enorme behoefte aan deskundige hulp in de thuissituatie. Eventuele hulp van familie en vrienden is vaak niet toereikend, vrijwel niemand is vertrouwd met de medische zaken waar de ouders inmiddels experts in zijn. Dat ze hierdoor in een enorm isolement geraken is onvermijdelijk. Ze kunnen nooit meer eens samen op pad of onbezorgd aandacht geven aan hun andere kinderen.

Door tijdelijk de zorg over te dragen aan een verpleegkundige is dit wel mogelijk: eventjes afstand nemen om de batterij weer op te laden, eventjes je zorgen vergeten.

Inmiddels zijn we ruim 8 jaar verder en is DeciCare uitgegroeid tot een volwassen organisatie met 20 werknemers, 1 administratief medewerker, 1 pedagogisch medewerker en verder kinderverpleegkundigen. De meeste verpleegkundigen hebben ook een IC-opleiding. Het aantal cliëntjes varieert en ligt inmiddels meestal tussen de 50 en 65.

Afgelopen jaar zijn we HKZ-gecertificeerd, HKZ staat voor Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector. Dit is een stevig pakket van kwaliteitseisen dat is geformuleerd door de brancheorganisaties in overleg met cliënten, overheid en financiers. Wie beantwoordt aan alle geformuleerde eisen levert verantwoorde Zorg Thuis. DeciCare heeft zich ten doel gesteld het huidige kwaliteitsniveau vast te houden en waar mogelijk verder te verbeteren.

Ons werk is zeer gevarieerd; zeker ook doordat we bij de mensen thuis komen. De ene keer zitten we in een luxe villa, de andere keer ergens in de schilderswijk in Den Haag 4 hoog achter. De ene keer worden we op handen gedragen, een volgende keer uitgescholden omdat de ouders nu eenmaal ergens heen moeten met de frustraties rondom hun zieke kind.

Soms zijn we bezig om een oma op te leiden zodat zij ook eens sondevoeding kan geven aan haar kleinkind en dan weer sta je een hele ochtend intraveneuze medicatie toe te dienen.

De ene keer geef je een BLS-training aan een groep mantelzorgers van een kind met een hartgebrek en een volgende keer leer je ouders hoe ze de verpleegartikelen moeten bestellen bij de leverancier.

De ene keer vier je een feestje met de ouders vanwege een geslaagde levertransplantatie, Een andere keer ondersteun je hen in het proces rondom het overlijden van hun kind.

Doordat je bij de mensen thuis komt is de betrokkenheid vaak nog intenser dan wanneer het kind bij jou in het ziekenhuis ligt.

Je bent echt een steunpunt voor ouders.

Doordat je bijna altijd alleen werkt moet je creatief omgaan met problemen en goed kunnen observeren, analyseren en interpreteren. Vaak heb je met extreme situaties te maken waar geen standaard oplossingen voorhanden zijn. Je moet dan verpleegkundige diagnoses stellen, interventies kiezen en inspelen op mogelijke complicaties.

Soms is het nodig om overleg te plegen met de behandelend arts. Gelukkig is DeciCare inmiddels een begrip bij veel kinderartsen en verloopt de communicatie goed.

Hoe ziet de zorg eruit?

Als kinderverpleegkundigen proberen wij ouders van chronisch zieke en gehandicapte kinderen thuis te ondersteunen op elk gebied. Hierdoor zijn onze werkzaamheden heel divers en kijken we wat het individuele kind en de ouders nodig hebben.

Samen met ouders streven wij naar een optimale thuiszorg. Wij bieden praktische hulp en ondersteuning bij de medische en verpleegkundige handelingen door middel van flexibele zorg, volledig afgestemd op de situatie. Wij plaatsen zowel de behoefte van het kind als die van de ouders centraal. Dus: zorg op maat!

Omdat we bij de ouders thuis komen is het heel belangrijk dat wij ons ervan bewust zijn dat we te gast zijn bij de ouders en dat de ouders het voor het zeggen hebben. Wij bieden 7 dagen per week, 24 uur per dag zorg en zijn 24 uur per dag bereikbaar voor ouders. In de praktijk zien we dat ouders met name door de week en overdag zorg vragen. Ouders kunnen continu verzekerd zijn van deskundige ondersteuning en begeleiding van ervaren en betrokken kinderverpleegkundigen. Ik wil nu iets meer vertellen over de verschillende werkzaamheden die we uitvoeren.

Wij verrichten verpleegkundige en/of medisch technische handelingen, waarvoor een kind normaliter in het ziekenhuis zou moeten worden verpleegd, zoals bijvoorbeeld

- het inbrengen van een neussonde
- het geven van voeding via sonde/ PEG/mickey button
- het geven van fototherapie
- het intraveneus toedienen van medicatie
- saturatie/monitorbewaking
- het toedienen van zuurstof
- uitzuigen van trachea canule, canulewisseling en verzorging van de tracheostoma
- het ondersteunen bij thuisbeademing
- complexe wondverzorging

Wij bieden ook advies, persoonlijke begeleiding en ondersteuning in de zorg. Hierbij denken we niet alleen aan medische zaken, maar we hebben bijvoorbeeld ook de mogelijkheid om babymassage te geven of aan de ouders te leren, waardoor ouder en kind op een andere/nieuwe manier van elkaar kunnen genieten.

We vervullen een coördinatierol naar alle andere disciplines die bij de zorg rondom het kind en het gezin betrokken zijn. In de thuissituatie zijn dit bijvoorbeeld de fysiotherapeut, logopediste, diëtiste, het medisch verpleegkundig kinderdagverblijf, de school, het revalidatiecentrum etc. Er zijn regelmatig patientenbesprekingen binnen het team en indien nodig houden wij een MDO met andere betrokken hulpverleners.

Ook nemen wij contact op met de bedrijven die de medische hulpmiddelen leveren en met zorginstanties of zorgverzekeraars.

DeciCare voorziet in opvoedingsondersteuning; wij bieden de mogelijkheid tot video-interactiebegeleiding en video home training door gecertificeerde medewerkers. Bovendien omvat het team een pedagoge, die wij als kinderverpleegkundigen kunnen vragen om mee te kijken bij de kinderen. Zij kan ook haar steentje bijdragen in de vorm van begeleiding bij schoolwerk en het geven van kinderyoga.

Wij hebben een achterwacht van eigen kinderartsen die desgewenst 24 uur per dag ondersteuning kunnen bieden.

Het dossier

Alle kinderen hebben thuis een zorgdossier, waarin we de zorg vastleggen en overdragen aan de ouders en onze collega's. Hierin vind je allerlei gegevens onderverdeeld in de volgende kopjes:

Clientgegevens en zorgrelaties

Anamnese

Zorgverlening

Voeding en medicatie

Overig

Ieder kind krijgt een dossier op maat. Er zitten dus alleen die formulieren in die van toepassing zijn op het individuele kind. Bijv. een epilepsieaanvallenlijst of een antibiotica overzicht is niet voor ieder kind van toepassing.

Ik wil een aantal formulieren uit het dossier laten zien, zodat jullie een beetje een beeld krijgen van het zorgdossier.

Zorgpad:

Voor ieder kind stelt de EVV'er een zorgpad op. Hierin beschrijft ze:

Het probleem

Het doel

Actiepunten

Evaluatie

Per kind kunnen er meerdere problemen zijn, die dan afzonderlijk worden uitgewerkt.

Dit zorgpad bespreekt de EVV'er met de ouders die dit dan tekenen voor akkoord.

In de thuissituatie zijn de ouders de hoofdverantwoordelijke voor het kind, zij bepalen veel meer dan in het ziekenhuis welke koers er gevaren wordt.

Hier komen we een grens tegen. De ouders zijn de hoofdverantwoordelijken, maar wij zijn de professionals, die ingeschakeld zijn door de ouders. In hoeverre gaan we mee met ouders, wanneer hun visie afwijkt van de onze. Bijvoorbeeld rust aanbieden bij een kind met een hartafwijking.

De rapportage vindt plaats aan de hand van het zorgpad. Er wordt per probleem gerapporteerd. Het zorgpad vormt dus echt de leidraad voor ons handelen. Nieuwe problemen worden toegevoegd. Problemen die niet meer van toepassing zijn, worden afgesloten.

Therapie oefeningen:

Soms krijgt een kind ook fysiotherapie of logopedie. Als kinderverpleegkundige kunnen we het kind ook helpen door de oefeningen van deze disciplines uit te voeren op de momenten dat wij zorg verlenen. Wij vragen deze disciplines dan welke oefeningen we kunnen uitvoeren en schrijven deze op dit formulier, zodat het voor iedereen duidelijk is.

Medicatie overeenkomst, medicatieoverzicht en medicatieaftekenlijst:

Omdat de ouders de eindverantwoording hebben voor hun kind zit er in het zorgdossier een medicatie overeenkomst. Daarin staat dat de ouders verantwoordelijk zijn voor de toediening en de aanwezigheid van de juiste medicatie in de goede verhouding en aanwezig op de afgesproken bewaarplaats.

Uitsluitend wanneer de verpleegkundige van DeciCare aanwezig is en de zorg overneemt, ligt de verantwoording voor de toediening van de medicatie bij de verpleegkundige. De ouders ondertekenen dit formulier.

De medicatie die een kind krijgt, staat geregistreerd op het medicatieoverzicht.

Wanneer de verpleegkundige de medicatie toedient, wordt deze afgetekend op de medicatieaftekenlijst.

Inschakelen van DeciCare

Als vanuit het ziekenhuis het ontslag gepland wordt voor een kind waarbij medische en verpleegkundige zorg noodzakelijk is, wordt de transferverpleegkundige ingeschakeld. Hij/Zij regelt – in samenwerking met de kinderverpleegkundige - dat de apparatuur en hulpmiddelen voor de eerste dagen beschikbaar zijn in de thuissituatie.

Hij/Zij zorgt er ook voor dat het CIZ – centrum indicatie zorg – wordt ingeschakeld.

Het CIZ stelt op grond van de beschikbare gegevens van de cliënt een indicatie voor de zorg waarop deze cliënt recht heeft. Deze zorg wordt gefinancierd vanuit de AWBZ.

Deze zorg omvat bij kinderen de volgende functies:

Persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende en activerende begeleiding, verblijf in logeerhuis.

Vaak gaat het in eerste instantie om de functie verpleging en persoonlijke verzorging.

Het zal u allen niet ontgaan zijn dat er enorme veranderingen plaatsvinden in de financiering van de zorg. Zo werden in de afgelopen jaren de gemeenten verantwoordelijk gesteld voor de huishoudelijke hulp door het instellen van de WMO. Momenteel wil men de kosten van de AWBZ reduceren door de zorgverzekeraars verantwoordelijk te stellen voor de functie verpleging in de thuissituatie. Ook de ziekenhuisverplaatste zorg is momenteel een hot item wat betreft financiering.

Het is overigens schrikbarend om te merken hoe de functie verpleging wordt afgevlakt om de kosten beheersbaar te houden. Zo valt de toediening van sondevoeding onder de functie van persoonlijke verzorging en ook het toedienen van zuurstof bij bijv prematuren met BPD - die vaak decompenseren – wordt gedefinieerd als persoonlijke verzorging. Kinderen worden wat dat betreft gelijk gesteld aan volwassenen; er is weinig tot geen begrip bij het CIZ dat er voor deze doelgroep toch op een andere manier moet worden geïndiceerd.

Natuurlijk, de kosten van de AWBZ moeten beheersbaar blijven. Stellig was er beloofd dat het om luxe zorg zou gaan die weg zou vallen.

Naar huis met zuurstof, monitorbewaking, sondevoeding..... met een kindje dat maandenlang in het ziekenhuis heeft gelegen. Alles wordt onder gebruikelijke zorg van ouders geschaard die in een enorm isolement geraken. Niemand kan de zorg ook maar eventjes overnemen. Geen of minimale ondersteuning wordt momenteel geïndiceerd en gefinancierd terwijl een goede thuiszorg garant staat voor minder heropnames.

Bezuiniging bij de AWBZ.....waar ligt de grens???

Maar dit even terzijde, wanneer DeciCare een aanvraag krijgt voor zorg in de thuissituatie zal er zo snel mogelijk een intakegesprek plaats vinden.

Als beide partijen de samenwerking zien zitten wordt er een zorgcontract opgesteld en ondertekend. Er wordt met elkaar overlegd op welke manier er vorm zal worden gegeven aan het uitvoeren van de zorg.

Het zorgdossier wordt aangelegd en in overleg met de ouders komt de verpleegkundige thuis op de dag van ontslag. Vaak is er dan nog een heleboel te regelen, spuitjes sluiten niet aan op de sonde, ouders hebben moeite met het vullen van de voedingssystemen, waar kan nu het beste de monitor staan en hoe regel ik dat nu handig met alle medicatie.

Vaak hebben de ouders de eerste dagen behoefte aan intensieve begeleiding.

DeciCare is op de hoogte van de situatie in het gezin doordat men contact heeft gehad met zowel de transferverpleegkundige als de verpleegkundigen op de afdeling.

Per gezin worden er 2 -5 verpleegkundigen ingezet, afhankelijk van de zorgvraag en flexibiliteit van de ouders.

Handhaving kwaliteit

Zoals ik al zei probeert DeciCare het huidige kwaliteitsniveau vast te houden en waar mogelijk te verbeteren.

De HKZ schrijft voor dat je je als organisatie meetbare doelen moet stellen; SMART opgesteld, dwz Specifiek Meetbaar Acceptabel Resultaatgericht Tijdsgebonden. In dit kader hebben wij het voedingsprotocol gesteld.

Zoals bekend ontwikkelen heel veel kinderen met negatieve prikkel ervaringen in de mondstreek een weerzin tegen eten en drinken. Flesjes die eerst nog moeizaam leeg werden gedronken moeten vervangen worden door sondevoeding. Als een kind een tijd bijna geheel op volledige sondevoeding heeft gestaan is het bijzonder moeilijk de spiraal wat betreft voedselweigering te doorbreken.

DeciCare heeft veel met dergelijke problematiek te maken.

Wij hebben ons ten doel gesteld om bij al deze kinderen te starten met een protocol wat te doen bij voedselweigering of dreigende voedselweigering. Verschillende medewerkers hebben symposia en workshops over dit onderwerp gevolgd en zich verdiept in het onderwerp.

Tijdens een teamvergadering, die geheel gewijd was aan dit onderwerp, heeft een logopediste met behulp van videomateriaal ons nog verder geschoold.

In overleg met diverse logopedisten die zich hebben bekwaamd in dit onderwerp wordt het protocol nu bij alle kinderen die hiervoor in aanmerking komen geïmplementeerd.

Het protocol omvat behalve verpleegkundige definities ook de mogelijkheid tot verslaglegging en een blad met tips voor de ouders. Maandelijks wordt er een observatielijst ingevuld.

In de loop der tijd is duidelijk geworden dat een eenduidige benadering in veel gevallen zijn vruchten afwerpt. Nauwe samenwerking met ouders, logopedie, diëtisten en kinderartsen zijn hierbij nodig. Een goede observatie, verslaglegging en overdracht aan ouders en collega's is natuurlijk ook erg belangrijk.

Meten is weten; om te inventariseren hoeveel resultaat deze interventie heeft wordt bijgehouden bij hoeveel cliëntjes het protocol wordt gebruikt en welke resultaten er worden geboekt. Deze rapportages worden vervolgens na een jaar geëvalueerd. Waar nodig wordt het protocol veranderd en aangepast.

Dit is een voorbeeld hoe we continu bezig zijn om kwaliteit te behouden en te verbeteren.

Deskundigheidsbevordering

DeciCare doet veel aan deskundigheidsbevordering van de kinderverpleegkundigen. Er worden regelmatig tijdens de teamvergaderingen scholingen gegeven bijv. door de pedagogisch medewerker, de fysiotherapeut of verpleegkundigen uit andere werkvelden. Recentelijk hebben bijvoorbeeld twee verpleegkundigen uit het ziekenhuis een presentatie gegeven over het protocol stervensbegeleiding en wij hebben dit protocol vervolgens toepasbaar gemaakt voor de thuissituatie. Ook komen er leveranciers van hulpmiddelen scholingen geven en worden er scholingen op maat gegeven. Als er een nieuw kind wordt aangemeld met bijvoorbeeld een tracheaanule dan worden de verpleegkundigen die voor dat kind gaan zorgen voor deze vaardigheid geschoold in het SKZ/LUMC. De voorbehouden handelingen worden jaarlijks getoetst. Minstens een keer per jaar wordt er een training gegeven voor Basic Life Support.

DeciCare beschikt ook over een digitaal kwaliteitshandboek. Hierin staan alle procedures beschreven waar DeciCare mee te maken heeft en ook alle verpleegkundige protocollen. De verpleegkundigen kunnen dit kwaliteitshandboek thuis zelf openen en zijn ook zelf verantwoordelijk voor het op peil houden van de kennis hieruit. We hebben twee kwaliteitsmedewerkers. Deze houden het handboek op peil en toetsen het aan meest recente eisen van de HKZ, waar dus als het goed is ook weer continu verbeteringen uit voortvloeien.

Samenvatting:

Ik hoop dat we jullie tijdens deze presentatie een beetje een beeld hebben gegeven van de mogelijkheden van verpleegkundige zorg aan kinderen in de thuissituatie, en hoe deze zorg binnen DeciCare op een verantwoorde manier tot stand komt.

DeciCare is acht jaar geleden opgericht, omdat er behoefte was aan thuiszorg voor kinderen en dit niet geleverd werd door reguliere thuiszorgorganisaties.

Natuurlijk komen we grenzen tegen, maar we zien met name heel veel mogelijkheden.

Onze conclusie is dan ook:

Complexe verpleegkundige zorg thuis kan worden gerealiseerd, mits de ouders goede ondersteuning en begeleiding ontvangen van ervaren en betrokken kinderverpleegkundigen. Ter ondersteuning van deze conclusie beëindigen we onze presentatie met het voorlezen van een ervaringsbrief van een moeder.

Als jullie geïnteresseerd zijn in onze organisatie kunnen jullie een en ander nalezen op www.decicare.nl

Vanaf 1 april hopen we onze nieuwe website in de lucht te hebben.